



### VOOR ONZE VRIENDEN EN DONATEURS

U bent donateur of 'vriend van de AHC-vereniging' en daar zijn wij ontzettend blij mee. We hebben speciaal voor u deze nieuwsbrief gemaakt om u op de hoogte te brengen van onze activiteiten in 2016 en 2017 en om te laten zien waar we uw bijdrage voor gebruiken. Wij geloven dat wij dankzij uw bijdrage steeds een stapje dichterbij komen bij een effectieve behandelmethodode voor de afschuwelijke ziekte van onze kinderen, maar de oplossing is helaas nog niet gevonden. Daarom hopen we dat we dit jaar ook weer op uw bijdrage kunnen rekenen!

### DE DOELEN VAN DE AHC VERENIGING NEDERLAND

De AHC Vereniging Nederland heeft de volgende doelen:

- Het bevorderen van onderzoek naar de oorzaak van AHC en een effectieve behandelmethodode voor AHC
- Het behartigen van belangen van mensen met AHC en hun direct betrokkenen;
- Het geven van informatie en voorlichting over AHC.

We willen dit bereiken door:

- Het uitgeven van informatiemateriaal, brochures en onderhouden van een website;
- Het onderhouden van en leggen van contacten met instanties waarmee de mens met AHC en hun direct betrokkenen te maken (kunnen) krijgen;
- Het onderhouden van en leggen van contacten met buitenlandse AHC patiëntenverenigingen;
- Het geven van voorlichtingen en/of presentaties; medewerking verlenen aan en/of organiseren van congressen/seminars/workshops

### IN DIT NUMMER

Doelen van de AHC Vereniging.....	1
Human Timebombs.....	2
AHC Familiedag.....	3
Onze inkomsten.....	3
Uw gift fiscaal aftrekbaar? .....	4
Bijdrage aan onderzoek .....	5
Symposium .....	5



## HUMAN TIMEBOMBS

'Human timebombs' is de indrukwekkende documentaire over het leven van Sunna, een meisje van 9 jaar met AHC, en de actuele medische ontwikkelingen rondom deze ziekte. Doel van de documentaire is om AHC bekendheid te geven en om fondsen te kunnen werven. Daarmee kunnen meer AHC patiënten worden gediagnosticeerd en de onderzoeken worden uitgebreid en geïntensiveerd, met als uiteindelijk doel de patiënten te helpen.



*"Living with AHC is like living with timebombs, you never know which one will blow up today."*

### **Documentaire in première in Nederland**

De AHC Vereniging Nederland organiseerde op 24 en 25 juni 2016 de Nederlandse première van de documentaire in Theater De Fransche School te Culemborg. Een uitgebreid verslag kunt u vinden op onze [website](#).

### **Gebruik bij voorlichting**

De documentaire is natuurlijk interessant voor artsen en ouders van AHC-patiënten, maar kan ook bij andere gelegenheden worden gebruikt. Zo zal de documentaire binnenkort worden vertoond aan derdejaars geneeskunde studenten van de VU, waarbij ouders zullen vertellen over hun leven met een kind met AHC. Daarnaast hebben ouders afgelopen jaar een informatie avond met deze documentaire over AHC georganiseerd voor een zorginstelling, waar 2 kinderen met AHC naar toe gaan.

### **Ook de documentaire bekijken?**

De documentaire Human Timebombs duurt 35 minuten en heeft inmiddels 4 prijzen gewonnen op verschillende festivals. De documentaire is in maar liefst 10 talen ondertiteld (waaronder in het Nederlands) en te bekijken via [www.ahckids.nl](http://www.ahckids.nl) of via [www.humantimebombs.com](http://www.humantimebombs.com).



***Weet u ook een goede gelegenheid om de documentaire te vertonen? Laat het ons weten! Wij gaan graag mee om een toelichting te geven.***



## INSPIRERENDE ACTIES

We merken dat de AHC Vereniging steeds vaker als goed doel wordt gevonden voor allerhande acties en activiteiten. Een aantal voorbeelden, die u wellicht ook inspireren:

De Oosterhoutse fietsdagen zamelden in 3 dagen ruim € 1.000 in.

De kerk organiseerde een kledingbeurs en doneerde de opbrengst van € 1.200

Een bevriend stel was 25 jaar getrouwd en doneerde hun cadeaugeld van € 500 aan de vereniging

De Stichting Goede doelen koos ons al 2x uit als goed doel en schonk € 6.000

Een collega ging met pensioen en wilde geen afscheidscadeau maar een bijdrage voor de AHC Vereniging, waardoor we bijna € 2.500 ontvingen

De opbrengst van de kerstcollecte op een school bracht ruim € 250 op.

Een vriend overleed en liet een bijdrage na aan de AHC-vereniging

VGZ organiseerde een goede doelenwedstrijd en schonk ons € 500

Een vriend organiseerde een AHC-benefietparty en haalde ruim € 1000,- op

## AHC FAMILIEDAG

Een belangrijk doel van onze vereniging is organiseren van activiteiten voor gezinnen met AHC-kinderen. We organiseren jaarlijks een dag voor alle ouders, soms met en soms zonder kinderen. Hier komen families bij elkaar om ervaringen uit te wisselen over AHC. Dit wordt als prettig ervaren omdat de ander gelijk begrijpt waar je het over hebt! De volgende familiedag zal in het voorjaar van 2018 plaatsvinden.

## ONZE INKOMSTEN

Om onze doelen te realiseren zamelen we als vereniging geld in, bijvoorbeeld via donateurs van Vrienden van de AHC-vereniging. Waar we enkele jaren geleden nog geen € 1.000 per jaar ophaalden, is dit bedrag in de afgelopen jaren zeker vertienvoudigd. In de eerste jaren waren we afhankelijk van giften van donateurs. We zijn in 2014 gestart met de 'Vrienden van de AHC Vereniging'. Deze vrienden betalen een vast bedrag per jaar van € 10,- (of meer) en ontvangen hiervoor jaarlijks een factuur. Dit geeft ons meer zekerheid over onze inkomsten. Daarnaast kunnen deze vrienden dit opgeven bij de belastingdienst, waardoor de gift volledig fiscaal aftrekbaar is (zie hiervoor verder in onze nieuwsbrief). In 2016 hadden we in totaal 73 vrienden en 15 donateurs, die gezamenlijk ruim €4.000 doneerden.

***Weet u ook een unieke manier om geld in te zamelen voor de AHC Vereniging? Neem contact met ons op!***

Tot slot zitten we zelf ook niet stil, want we organiseren regelmatig activiteiten om geld op te halen. Zo verzamelen we al enkele jaren oude kleding, waar we 3 jaar achtereen € 1.500 tot € 2.000 mee hebben opgehaald. We knutselen allerlei dingen, die we verkopen op markten. Er zijn CD's gemaakt en voor ruim € 400 verkocht. Een hoogtepunt was natuurlijk het premièreweekend van de documentaire Human Timebombs in 2016, waar we door giften van (nieuwe) vrienden en de verkoop van allerlei knutsel en ruim € 3.000 ophaalden.

## UW GIFT FISCAAL AFTREKBAAR?

De AHC Vereniging Nederland is een door de Belastingdienst erkende Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) is. Dit betekent dat u aftrek kunt krijgen in uw aangifte inkomstenbelasting voor uw gift aan de AHC Vereniging. Hoeveel aftrek u krijgt hangt af van het soort gift dat u doet.

### *Gewone gift*

Een gewone gift aan ons mag u aftrekken in uw aangifte inkomstenbelasting. Er geldt echter wel een drempel en een maximum voor de aftrekbaarheid van gewone giften. Gewone giften zijn aftrekbaar voor zover het totaalbedrag van deze giften meer bedraagt dan 1% van uw drempelinkomen. U mag niet meer aftrekken aan gewone giften dan het maximum: 10% van uw drempelinkomen.

### *Periodieke gift*

Als uw gift voldoet aan de voorwaarden voor periodieke giften, dan mag u het hele bedrag van de gift aan ons aftrekken in uw aangifte inkomstenbelasting. Er geldt dan geen drempel en geen maximumbedrag. De voorwaarden voor periodieke giften zijn:

1. De gift bestaat uit een recht op vaste en gelijkmatige periodieke uitkeringen. Dat betekent dat u verplicht bent elk jaar hetzelfde bedrag aan de AHC Vereniging te betalen;
2. De bedragen moeten minimaal 5 jaar achter elkaar overgemaakt worden naar de AHC Vereniging;
3. De gift stopt uiterlijk bij uw overlijden of het overlijden van een ander. Bij het vastleggen van de gift wordt deze keuze gemaakt;
4. De AHC Vereniging levert geen tegenprestatie voor de periodieke gift;
5. U heeft de periodieke gift schriftelijk laten vastleggen; hiervoor is een standaard formulier van de belastingdienst beschikbaar.

Uw voordeel bij een periodieke gift is dat uw hele gift fiscaal aftrekbaar is, waardoor uw netto kosten lager zijn. Het voordeel voor de AHC Vereniging is een meer vaste inkomstenbron. Bij interesse om uw gewone gift aan de AHC Vereniging Nederland om te zetten in een periodieke gift, dan kunt u voor meer informatie en het formulier terecht op [www.ahckids.nl](http://www.ahckids.nl) of op [www.belastingdienst.nl](http://www.belastingdienst.nl).



### VRIEND WORDEN?

Wilt u na het lezen van deze nieuwsbrief ook Vriend van de AHC-vereniging worden en ons jaarlijks met een vast bedrag steunen? Vul dan het formulier in op onze website: [www.ahckids.nl/doneer](http://www.ahckids.nl/doneer).





## BIJDRAGE AAN ONDERZOEK

Een belangrijk doel van de AHC Vereniging is het inzamelen van geld voor onderzoek naar de oorzaak en een effectieve behandelingsmethode voor AHC. In dit kader hebben we recent donaties gedaan aan de volgende initiatieven:

### *Donatie aan CureAHC*

Tijdens de première van de AHC documentaire “ Human Timebombs” in juni 2016 hebben we bekend gemaakt dat we een donatie van € 10.000 euro hebben gedaan aan CureAHC. CureAHC is een AHC-patiëntenorganisatie in Amerika die meerdere wetenschappelijke onderzoeken naar AHC financiert. Onze donatie was specifiek bestemd voor het onderzoek “Mouse screening for candidate treatments”, een onderzoek waarbij mogelijke behandelingen van AHC worden getest op muizen met AHC.

### *IAHCRC-CLOUD Platform*

In 2017 hebben we met de AHC Verenigingen uit IJsland, Amerika en Groot Brittannië samengewerkt om het IAHCRC-CLOUD platform te financieren. Het IAHCRC-CLOUD Platform is een online platform, waar gegevens worden verzameld en gedeeld voor de AHC studies en projecten. Dit platform is toegankelijk voor onderzoekers en klinici en zal cruciaal zijn voor nieuwe studies, onderzoeken en het verzamelen van informatie voor de internationale

## SYMPOSIUM

Elk jaar wordt in samenwerking met AHC Verenigingen uit verschillende landen een internationaal AHC symposium georganiseerd. Het symposium is een wetenschappelijke conferentie die vooral bedoeld is voor de wetenschappers die zich bezighouden met onderzoek naar AHC. Vertegenwoordigers van die verenigingen (vaak ouders) zijn aanwezig bij het symposium. Hierdoor is er een uniek contact tussen wetenschappers met direct betrokkenen, wat door de wetenschappers zeer op prijs wordt gesteld.

In augustus 2016 werd het ATP1A3-symposium gehouden in Londen. Namens de AHC Vereniging Nederland was Willem Zorge daarbij aanwezig. In september 2017 volgde het zesde symposium in Tokyo, Japan. De AHC Vereniging Nederland was hier niet bij aanwezig. Van beide symposia staan verslagen op onze website. Klik hier voor de verslagen: [2016](#) en [2017](#).